

ijzerwijzer 2

*Uw voorzitter rekt
op uw actieve bijdrage*

*Contactbijeenkomst Tilburg
gaf veel stof tot nadenken en
toepassen*

Veel korte nieuwsberichten

3. Van de voorzitter

Een wel heel dringende oproep in verband met het voortbestaan van IJzerwijzer.



4. Hereditaire hemochromatose

Naast een algemeen overzicht van oorzaak en gevolg gaf Dr. Van Deursen de eerste resultaten van zijn onderzoek over het terugdringen van het aantal aderlatingen per jaar.

9. Even voorstellen

Het organiseren van een contactdag is geen kleinigheid. Fijn Annemieke, dat jij hier je schouders onder wil zetten.

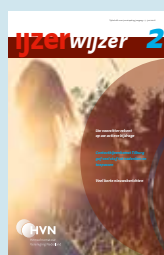


10. De gevolgen van hemochromatose accepteren met hulp van revalidatie

Na de confrontatie met de diagnose hemochromatose is de patiënt voornamelijk bezig met de vele aderlatingen en het wennen aan het chronisch patiënt zijn. Bij de term 'revalidatie' denk je eerder aan hulp na bijvoorbeeld een heupprothese. Toch kan de revalidatiearts veel voor u betekenen.

13. Kort Nieuws

Deze keer 3 bladzijden met diverse korte berichten. Het zijn zowel oproepen als wetenswaardigheden waarvoor uw aandacht wordt gevraagd.



Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 8)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E redactie@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
22 augustus 2016

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Anton Visser

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. P.W.G. van der Linden
Dr. A. Rennings
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter

Beste leden van de HVN,

In de vorige IJzerwijzer mocht ik u wijzen op de vernieuwde verschijningsvorm van ons blad. Helemaal opgefrist en in een nieuw jasje gestoken.

Helaas moesten we ook afscheid nemen van 2 redacteuren.

Jammer genoeg bereikte mij het bericht dat onze eindredacteur op het einde van dit jaar ook gaat stoppen met haar activiteiten voor IJzerwijzer. Dat is erg spijtig want ze heeft vanaf maart 2010 met grote accuratesse en veel inzet haar taak uitgevoerd (waarvoor alvast mijn hartelijke dank!).

Blijft over een redacteur die in het buitenland verblijft en een hoofdredacteur.

Dit betekent voor hem artikelen schrijven, indelen van de bladzijden, bijbehorende foto's en illustraties opzoeken, tekstcorrecties, zorgen dat de kopij op tijd wordt aangeleverd en nog heel wat meer zaken.

Dan hebben we een fraai tijdschrift maar geen inhoud. Geen verslagen van lotgenoten-contactdagen, geen interviews met lotgenoten, geen wetenswaardigheden. Kortom een leeg tijdschrift en dat is geen tijdschrift.

U zult begrijpen dat ik me als voorzitter daar grote zorgen over maak want de IJzerwijzer vervult toch een belangrijke rol binnen de vereniging. Niet iedereen kan goed overweg met computer om de website te raadplegen en dan is het, bijvoorbeeld, fijn om te weten waar en wanneer de contactdagen worden gehouden. En zeg nou zelf, het is toch leuk om aan tafel door de IJzerwijzer te bladeren tijdens de koffie en wetenswaardigheden uit te wisselen met uw partner.

U kunt zich dus ook voorstellen dat ik een dringend beroep doe op diegenen die denken dat ze een bijdrage kunnen leveren aan ons tijdschrift. Geen valse bescheidenheid van: "Dat kan ik niet" of "Dat kost me te veel tijd". U kunt meer dan u denkt en mocht enige scholing noodzakelijk of wenselijk blijken dan kunnen we daar ook nog een mouw aan passen. De tijdsinvestering valt reuze mee, zeker als meerdere gegadigden zich melden. Het samen maken van een tijdschrift geeft bovendien veel voldoening. En mocht u iemand kennen die redactionele vaardigheden bezit, dan zou ik het op prijs stellen als u zijn of haar naam aan mij doorgeeft. De hoofdredacteur neemt dan met hem of haar contact op.

Zouden zich geen redacteuren of eindredacteur melden dan kan dat het einde van onze IJzerwijzer betekenen en dat willen we toch geen van allen?!

Voor de inhoud van de functies verwijs ik naar de achterpagina van deze IJzerwijzer.

Ik reken op u! •

Henk Jacobs
voorzitter

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november.

De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het

overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Hereditaire (erfelijke) hemochromatose en een interessant alternatief voor aderlatingen



Dr. Van Deursen

Al in 2007 publiceerde een Engelse onderzoeksgroep het effect van maagzuurremmers op hemochromatose patiënten. Bij recent onderzoek door Van Deursen is dit beeld bevestigd. Bij 30 patiënten kon bij gebruik van maagzuurremmers het aantal aderlatingen worden teruggebracht van 2,6 naar 1,3 keer per jaar.

Verslag presentatie Dr. C. van Deursen in Tilburg

Op zaterdag 13 februari kwamen ruim 65 mensen naar Boerke Mutsaers in Tilburg waar de eerste contactdag van 2016 werd gehouden. De soep en de belegde broodjes smaakten uitstekend en er ontspan zich al gauw een levendige discussie tussen patiënten en de meegekomen partners. Oude bekenden werden begroet en nieuwe contacten werden gemaakt.

Rond de klok van twee uur was het tijd voor de sprekers die werden ingeleid door HVN voorzitter Henk Jacobs. Dr. C. van Deursen, inmiddels gepensioneerd, maar voorheen werkzaam als internist bij het Zuiderland Medisch Centrum in Heerlen/Brunssum, beet het spits af. Hij is nog steeds actief als lid van de Medische Advies Raad van de HVN en heeft al eerder lezingen verzorgd tijdens onze contactdagen.

De tweede spreker was Drs. R. Riksen revalidatiearts in Heerlen. Hij was een collega van Dr. van Deursen en verzorgde al eerder lezingen voor de HNV contactdagen. Hij werkt samen met fysiotherapeut Kees Franssen, die ook lezingen heeft verzorgd voor de HVN. Van de presentatie van Drs. Riksen staat een apart verslag in deze IJzerwijzer.

Presentatie van Dr. C. van Deursen

Dr. Van Deursen ging in op de diverse facetten van hereditaire (erfelijke) hemochromatose en op een interessant alternatief voor aderlatingen.

IJzerhuishouding

Ons lichaam heeft ijzer nodig. Het zit in rode bloedcellen en spiercellen en vormt de kern van twee belangrijke eiwitten, hemoglobine en myoglobine, die zuurstof binden. Maar ook voor tal van andere processen is ijzer nodig, bijvoorbeeld voor de aanmaak van ons erfelijk materiaal DNA en RNA en voor de synthese van eiwitten. Een deel van het ijzer circuleert in ons bloed, gebonden aan transferrine en ferritine, het zit opgeslagen in macrofagen en is aanwezig als hemosiderine, een afbraakproduct van rode bloedcellen. Onder normale omstandigheden bevindt zich 3-4 gram ijzer in ons lichaam: 60-70% zit in hemoglobine, 10% in myoglobine en overige eiwitten, de rest circuleert of is opgeslagen.

Lang niet alle homozygoten krijgen daadwerkelijk met hemochromatose te maken

IJzer is dus uitermate nuttig en belangrijk en er moet voldoende van aanwezig zijn om al die processen goed te laten verlopen. Onder normale omstandigheden verliest het lichaam maar heel weinig ijzer, ca. 1-2 mg per dag, en er is dus ook niet zoveel nodig om de voorraden aan te vullen. Die aanvulling van onze ijzervoorraad gebeurt via ons voedsel. De dunne darm neemt uit het voedsel ijzer op dat vandaar naar het bloed wordt getransporteerd en vervolgens over het lichaam wordt verdeeld. In de dunne darmwand zijn een paar transporteiwitten actief die het ijzer eerst de darmcel inbrengen en vervolgens vanuit die cellen aan de bloedbaan afgeven. Bij dat laatste transport speelt het eiwit ferroportine een cruciale rol. In een gezond lichaam regelt ferroportine dat er voldoende ijzer in het bloed komt: niet teveel en niet te weinig, het werkt als een poortje. Bij hemochromatose patiënten gaat er iets mis met dat ferroportinepoortje, het werkt niet goed meer, er lekt teveel ijzer naar de bloedbaan. Die lekkage is het gevolg van een tekort aan hepcidine, een eiwit, dat in de lever wordt gemaakt en dat het ferroportinepoortje moet sluiten als het teveel ijzer dreigt binnen te laten. Dat hepcidine tekort wordt veroorzaakt door een derde eiwit, HFE, dat bij hemochromatose patiënten niet goed functioneert, omdat er een kleine structuurverandering in zit. Die verandering is het gevolg van een aangeboren, dus erfelijke, mutatie in het DNA van hemochromatose patiënten. Dus, bij hemochromatose patiënten is HFE gemuteerd en

Tabel klachten

Algemene gezondheid verminderd
 Vermoeidheid
 Gewrichtsklachten
 Buikpijn
 Impotentie
 Hartritmestoornissen
 Suikerziekte
 Leveraandoeningen
 AST >40 U/L

Controlegroep
22 394 personen

282/282 patiënten
124 personen

41,4 %
 26,5 %
 41,6%
 9,6 %
 35,9 %
 25,1 %
 8,4 %
 4,1 %
 3,8 %

41,9 %
 27,4 %
 42,9 %
 8,1 %
 26,8 %
 25,0 %
 5,6 %
 8,2 %
 8,2 %

het werkt niet goed meer; de hepcidine synthese wordt daardoor geremd en het tekort aan hepcidine leidt ertoe, dat de ferroportinepoortjes onvoldoende worden geblokkeerd; daardoor komt er teveel ijzer in de bloedbaan, met als gevolg: ijzerstapeling.

Erfelijkheid

Hemochromatose is dus een erfelijke afwijking waarbij de meest voorkomende vorm wordt veroorzaakt door de zogenoemde C282Y mutatie. Als die mutatie in beide DNA strengen zit spreek je van homozygotie. Als vader én moeder homozygoot zijn, zullen hun kinderen dat ook zijn. Is de ene ouder homozygoot en heeft de andere ouder slechts in een van de twee DNA strengen deze mutatie, dan is de kans op een homozygoot kind slechts 50%.

Behalve de C282Y mutatie zijn er nog andere mutaties die tot ijzerstapeling kunnen leiden, onder andere mutaties in de genen die voor ferroportine en hepcidine de blauwdruk vormen, maar dit komt veel minder vaak voor.

In Noord/West Europa is 1:200 à 300 mensen homozygoot voor de C282Y mutatie, maar lang niet al deze "homozygoten" krijgen daadwerkelijk te maken met hemochromatose, naar schatting slechts 10-30%. In veel gevallen beperken de verschijnselen zich tot afwijkende transferrine en ferritine waarden in het bloed; soms zijn er ook afwijkende levertesten; in een klein aantal gevallen is er sprake van orgaanbeschadiging, met name de lever. Waarom de ene homozygoot wel en de ander geen hemochromatose ontwikkelt is nog steeds niet bekend, maar wel is duidelijk, dat er ook nog andere factoren een rol spelen bij het tot ontwikkeling komen van deze ziekte.

Klachten en verschijnselen

Ijzerstapeling kan leiden tot diverse ernstige klachten, omdat het teveel aan ijzer in gewrichten en organen terecht komt waar het ontstekingen en afwijkingen kan veroorzaken. Maar meestal zijn de klachten in het begin vrij mild en vaag. Bijvoorbeeld, een patiënt komt bij de huisarts en heeft last van moeheid, maar dat is een weinig specifieke klacht, die je net zo vaak ziet bij "gewone" patiënten. Soms gaat het wat verder en is er sprake van gewrichtspijn en ochtendstijfheid, maar ook dat komt bij "normale" patiënten regelmatig voor. Meer serieus is ijzerstapeling in de alvleesklier die kan ook leiden tot sui-

kerziekte; ijzerstapeling in het hart kan ritmestoornissen opleveren; ijzerstapeling in de lever kan leiden tot levercirrose en in zeldzame gevallen tot leverkanker. Soms wordt buikpijn ervaren, of zijn er hormonale klachten bij de menstruatie of is er sprake van libidoverlies.

Voor wie aderlaten als onaangenaam ervaart is er een alternatief: erythrocytaferese

Omdat al deze klachten ook op andere afwijkingen kunnen duiden is de diagnose "hemochromatose" niet zo eenvoudig te stellen, zeker niet voor een huisarts die slechts heel af en toe met hemochromatose patiënten te maken krijgt. Pas als er sprake is van een duidelijk blijvende verhoogde ferritine concentratie én hoge transferrineverzadiging in het bloed, in combinatie met homozygotie, is er vrijwel zeker sprake van hemochromatose en wordt het tijd om tot behandeling over te gaan.

Behandeling

De meest gebruikelijke behandeling is nog steeds het klassieke aderlaten; per keer wordt 0,5 liter bloed afgenomen waardoor de ijzervoorraad in het lichaam met circa 0,25 mg daalt. Die daling wordt gevolgd aan de hand van ferritine bepalingen in het bloed. Bij ernstige patiënten kan de ferritine tot een paar duizend eenheden zijn gestegen en er zijn dan heel wat aderlatingen nodig om weer tot een normaal ferritine niveau te komen. Deze intensieve periode van aderlatingen heet de onttrekkingsfase; deze gaat over in de onderhoudsfase zodra de ferritine niveaus weer normaal zijn. Vanaf dat moment zullen de meeste patiënten kunnen volstaan met 2-4 keer per jaar aderlaten. Soms is er daarna zelfs helemaal geen actie meer nodig; mogelijk verliezen deze patiënten op een andere wijze bloed, bijvoorbeeld via de darm. In de regel wordt gemikt op een ferritine niveau van 50-100 ug/liter, maar er zijn ook artsen die 200-300 ug/liter als bovengrens acceptabel vinden. Die bepalingen kunnen ook enigszins per laboratorium verschillen, dus



Was hemochromatose maar zo gemakkelijk te herkennen

het wordt aangeraden om steeds in het zelfde ziekenhuis aderlatingen en bepalingen te laten uitvoeren. Voor patiënten die aderlaten als onaangenaam ervaren is er een alternatief in de vorm van erythrocytaferese. Ook daarvoor moet in de arm worden geprikt, maar bij deze behandeling worden alleen de rode bloedcellen verwijderd en dat is een effectievere manier van ijzeronttrekking dan de klassieke aderlating. Wel is de behandeling een stuk kostbaarder, het duurt langer, en de apparatuur is niet overal aanwezig. Door aderlatingen, vooral als ze bijtijds beginnen, kunnen bepaalde klachten verdwijnen, bijvoorbeeld de moeheid; sommige klachten zijn onomkeerbaar, maar ze zullen in ieder geval vrijwel zeker niet verergeren bij tijdige en regelmatige aderlatingen.

Een alternatief voor aderlaten

Het is bekend, dat de opname van ijzer in de darm wordt gestimuleerd door een zure omgeving. Daarom wordt patiënten afgeraden om zure drank of zure vruchten te nuttigen tijdens het eten. Ook het maagzuur op zich stimuleert de opname van ijzer in de darm. Het is daarom niet verrassend dat er steeds meer aanwijzingen zijn, dat maagzuurremmers (protonpompremmers, PPI's), een middel kunnen zijn om ijzeropname, dus ijzerstapeling, af te remmen. Al in 2007 publiceerde een Engelse onderzoeksgroep het effect van maagzuurremmers op hemochromatose patiënten. In de onderhoudsfase van zeven patiënten kon men in plaats van 5 keer per jaar volstaan met slechts één aderlating per jaar. Bij recent onderzoek door Van Deursen is dit beeld bevestigd. Bij 30 patiënten kon bij gebruik van maagzuurremmers het

Maagzuurremmers zijn geen 'snoepje van de week' voor minder aderlatingen per jaar

aantal aderlatingen worden teruggebracht van 2,6 naar 1,3 keer per jaar.

Maagzuurremmers zijn dus een mogelijk alternatief voor patiënten die opzien tegen aderlatingen of daar veel hinder van ervaren. Wel moet worden bedacht, dat maagzuurremmers geen "snoepjes van de week" zijn en ook bijwerkingen kunnen geven, zoals misselijkheid, diarree, obstipatie, hoofd- en maagpijn.

Vragen vanuit de zaal

Na afloop van deze lezing was er gelegenheid tot het stellen van vragen die hieronder in de vorm van het antwoord door Dr. Van Deursen in het kort worden weergegeven.

- De hoeveelheid maagzuurremmer die nodig is zal per patiënt verschillen, afhankelijk van het aantal aderlatingen die de patiënt per jaar moet ondergaan om "op niveau" te blijven.
- Als een patiënt duidelijk verhoogde ferritine waarden heeft, maar nog geen klachten, is het verstandig om ook transferrine verzadiging te meten. Als die ook te hoog is, kun je beter niet wachten tot er klachten komen, maar is het tijd om direct te starten met aderlatingen.
- Ferritine kan ook verhoogd zijn door andere oorzaken dan hemochromatose. In dat geval kunnen aderlatingen ten onrechte worden ingezet en kan het leiden tot bloedarmoede. En ook bij aangetoonde hemochromatose kunnen te frequente aderlatingen leiden tot bloedarmoede. De ijzerstatus moet dus worden gecontroleerd, zeker tijdens de onttrekingsfase.
- Leverschade wordt in de regel vastgesteld via MRI's.
- Maagzuurremmers hebben geen invloed op de lever.
- Cysten in de lever zijn in de regel aangeboren afwijkingen en niet het gevolg van hemochromatose.
- Gordelroos is vrijwel zeker niet het gevolg van hemochromatose, maar bij hemochromatose patiënten worden wel regelmatig zenuwaandoeningen gezien, ook al is het verband met hemochromatose niet duidelijk.
- Er is geen relatie tussen het voorkomen van leververvetting en hemochromatose, maar ze kunnen elkaar wel versterken. •

Menno van der Waart
bestuurslid

Vier het leven!

Het leven is een feest!

Wanneer je, medisch gezien al twee keer dood had kunnen zijn, is een chronische aandoening te verdragen. Het geeft daarnaast het gevoel in de tweede verlenging van de wedstrijd te leven.

Op een druilerige vrijdagmiddag sta ik, met duidelijk zichtbaar een IJzerwijzer onder mijn arm, in de hal van station 's-Hertogenbosch. Ik heb een blind date met Peter Timmermans.

Aan Peter, lid van de kascommissie dit jaar, is gevraagd zijn verhaal over Hemochromatose met ons te delen.

Voordat we hier aan toekomen vertelt Peter (71 jaar) dat hij sinds een jaar of 10 gepensioneerd onderwijzer is. Zijn hele loopbaan voltrok zich binnen het basisonderwijs in Eindhoven. Hij begon in 1965 als stagiair bij de basisschool Genderdal, na de fusie basisschool Karel de Grote. Voordat hij in 2006 afscheid nam was hij daar jaren onderwijzer, waarnemend directeur en de laatste twaalf jaar adjunct directeur.

Als onderwijzersdochter met veel interesse in onderwijsontwikkeling wisselen wij hier het nodig over uit.

Peter woont sinds zomer 1999 in België, twee kilometer over de grens ten zuiden van Eindhoven, samen met zijn vrouw Ada die een bloeiende, internationale onderneming in quiltstoffen heeft.

Een ziektegeschiedenis

Nadat Peter in 1981 getroffen wordt door een hersenbloeding, hij is dan 35 jaar, wordt eind 2002 Hemochromatose bij hem geconstateerd. Hij is dan 57 jaar.

In juni 2005, vlak voor zijn pensionering, volgt nog een herseninfarct en ook dat overleeft hij.

Zijn huisarts in België constateerde door te laten testen op ferritine vrijwel direct Hemochromatose. De ontijzering vanaf een waarde van 1040 vond met een 14 daagse interval plaats van januari tot november 2003 in het ziekenhuis in Veldhoven. De aderlatingen gingen gewoon tussen het werk door; hij was dan even een uurtje van school. Niks bijkomen, bouillon drinken en uitrusten dus; gewoon doorgaan op wilskracht, aldus Peter.

Na de eerste aderlating voelt hij zich als herboren en zegt thuis "ik word weer als die jonge vent van 25 met net zoveel energie als toen". Helaas nam dit gevoel af naarmate de ontijzering vorderde.

Vanaf 2004 is het praktischer om de onderhoudsfase in België voort te zetten. Peter ziet zijn medisch specialist zelden of nooit omdat hij van mening is dat die zijn tijd beter aan ernstiger kwesties kan besteden. Daarbij moet wel worden vermeld dat huisartsen in België iets anders werken dan in Nederland. Peter spreekt elke 4 weken zijn huisarts tijdens de controle op zijn medicijngebruik sinds het herseninfarct. Een ferritinebepaling wordt van tijd tot tijd daarin meegenomen.



Hij laat een lijstje met een tamelijk grillig verloop daarvan zien. Verder wordt alleen een aderlating gedaan wanneer hij dat zelf nodig vindt. Zijn criterium daarvoor is niet de bloedwaarde maar het ervaren van (gewrichts)pijn. Wanneer dat echt teveel voor hem wordt, maakt hij een afspraak in het ziekenhuis. Zijn bloedwaarde is echter nooit boven de 200; dat is voor hem wel zo'n beetje de grens. Waar hij vanaf zijn 12e jaar altijd moe was bij het opstaan begint zijn dag, nu hij niet meer naar school hoeft, niet voor 11 uur 's morgens. In de loop van de dag gaat hij zich steeds beter voelen en 's avonds stroomt hij over van energie.

Nog tips voor lotgenoten?

Eigenlijk niet. Ik houd wel rekening met mijn voeding en eet nog maar een keer per week rood vlees, terwijl ik dat het liefst elke dag zou eten. Verder zijn sla, appelstroop en spinazie van het menu geschrapt.

Eerlijk gezegd vermijd ik de contactbijeekkomsten enigszins. De keren dat ik er was hoorde ik altijd dingen die ik eigenlijk niet wil weten. Nu schijnt ananas ook heel ijzerrijk te zijn en ik ben juist dol op ananas!

(De Voedingstabel, zie bericht elders in dit blad, geeft hier objectieve informatie over; **noot red.**)

De HVN en de IJzerwijzer

Op mijn vraag wat zowel de vereniging als het tijdschrift nog kan verbeteren of zou moeten nalaten is Peter kort en duidelijk.

Het ziekenhuis in Veldhoven wees mij destijds op het bestaan van de HVN. Een geweldige vereniging die nog meer aan de weg zou mogen timmeren. Bij de laatste aderlating trof ik iemand naast mij die geen idee had wat er met hem aan de hand was, behalve dan dat er op gezette tijden een halve liter bloed uit moet. De Belgische arts gaf geen informatie.

Zowel de voorlichting als de belangenbehartiging blijven belangrijk.

IJzerwijzer is een leuk blad. Ik lees het in een keer uit en tref altijd minimaal één aansprekend artikel aan. Gewoon mee doorgaan dus. •

Anneke Geldof
eindredacteur

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



Regio	Naam	Telefoon	e-mail
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl

Contactdagen 2016

Zaterdag 3 september

In het Noord Oosten van het land

Zaterdag 19 november

In het Noord Westen van het land
Spreker: Dr. R. Fijnheer, internist, verbonden aan het Meander Medisch Centrum in Amersfoort.

De organisatie van de overige contactdagen is nog in behandeling. Wanneer plaats en spreker bekend zijn wordt dit in de komende IJzerwijzers vermeld. Daarnaast wordt u altijd per elektronische post voor de contactbijeenkomst uitgenodigd.

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen. Als hij/zij hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens (telefoonnummer/e-mailadres) doorgeven aan één van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

*Anton Visser
bestuurslid*

Even voorstellen ...

Annemieke Vroom

Misschien is het u al opgevallen, maar op de uitnodigingen voor de contactdagen in Tilburg en Duiven stond een nieuwe naam: Annemieke Vroom.

Ze is de buurvrouw van Berend Bossen en via Berend is ze gevraagd de organisatie van de contactdagen te gaan verzorgen. Tijdelijk had Hans Louwrier dit op zich genomen, nadat Peter Jansen door persoonlijke omstandigheden niet meer in staat was deze dagen te organiseren. Bij elkaar is het behoorlijk veel werk om locaties uit te zoeken, goede afspraken te maken over de lunch, de outillage van de ruimte waar de presentatie wordt gegeven zoals beamer en geluidsinstallatie en de borrel na afloop. Verder moet ze de aanmeldingen bijhouden en doorgeven aan de locatie, zodat er voldoende ruimte is en er op het juiste aantal personen wordt gerekend voor de lunch en de borrel. Ook moet ze de nodige apparatuur telkens naar de locatie meenemen en weer mee terug nemen.

We zijn dus als bestuur heel erg blij dat Annemieke deze taak op zich genomen heeft en de contactdagen weer prima verzorgd worden zoals we gewend waren.



Voor het aanmelden voor het bijwonen van de contactdagen kunt u zich liefst per email aanmelden bij: lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl of als dat niet mogelijk is per telefoon: 06 13 383 365

Bijgaand ook een foto van Annemieke zodat u haar kunt herkennen bij de volgende contactdag. •

*Anton Visser
redacteur en bestuurslid*

Verslag van de ALV op 23 april in Duiven

De voorzitter Henk Jacobs opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom. Hij merkt op dat er een behoorlijk aantal leden naar de ledenvergadering is gekomen.

Het bespreken van het verslag van de ALV van 2015 geeft geen aanleiding tot opmerkingen. Bij het bespreken van het jaarverslag van 2015 vertelt de voorzitter dat de inspanning van de HVN om het bloed van de aderlatingen te mogen gebruiken als donorbloed geaccepteerd is door Sanquin. Er moet alleen nog een procedure worden opgesteld door Sanquin hoe een en ander praktisch moet verlopen. Ook wordt vermeld dat de HVN in 2016 deel heeft genomen aan de huisartsenbeurs en daar brochures en de informatiefilm over hemochromatose heeft uitgereikt. Het blijft een belangrijke taak van de HVN om hemochromatose onder de aandacht van huisartsen te brengen, omdat bij de huisarts als eerste de diagnose hemochromatose kan worden gesteld en vroegtijdig met de behandeling kan worden gestart, voordat ernstige complicaties zijn opgetreden. Het jaarverslag wordt onder applaus goedgekeurd.

De financiële controlecommissie doet bij monde van Peter Timmermans verslag van de controle van de financiën. De boeken zijn uitgebreid gecontroleerd en alles is in orde bevonden. De financiële controlecommissie stelt voor het bestuur decharge te verlenen voor het financiële beheer over 2015. Beide leden van de financiële controlecommissie Peter Timmermans en Sylvia Groot stellen zich opnieuw beschikbaar voor het komende jaar.

Bij het bespreken van de jaarrekening over 2015 worden enkele vragen gesteld door leden, die naar voldoening worden beantwoord door de penningmeester Hans Louwrier. Hierna wordt met applaus de jaarrekening goedgekeurd en verleent de vergadering decharge aan het bestuur voor het financiële beheer over 2015.

Ook bij het bespreken van de begroting voor 2016 worden enkele vragen gesteld. Vooral het teruglopen van het aantal leden is zorgelijk. Dit is echter bij veel meer patiëntenverenigingen aan de hand, omdat via internet veel informatie te verkrijgen is en mensen zich steeds minder willen binden aan een vereniging. Hierna wordt de begroting goedgekeurd.

Omdat Berend Bossen te kennen heeft gegeven weer plaats te willen nemen in het bestuur is een wijziging van het huishoudelijk reglement nodig. In het huidige reglement staat dat het bestuur bestaat uit tenminste 3 en te hoogste 5 personen. Het bestuur stelt voor om het huishoudelijk reglement te wijzigen in: het bestaat uit tenminste 3 personen. De vergadering gaat hiermee akkoord.

Bij de bestuursverkiezing wordt Berend Bossen, onder applaus, benoemd als bestuurslid. Verder worden de aftredende bestuursleden Hans Louwrier en Anton Visser herkozen als bestuurslid.

Bij de vooruitblik naar 2016 wordt nogmaals het belang van het geven van voorlichting over hemochromatose benadrukt.

Ook wordt ook een dringende oproep gedaan voor redactieleden, omdat de huidige redactie erg onderbezet is.

Na de rondvraag sluit de voorzitter de vergadering, mooi op tijd voor de spreker van deze dag: Dr. M. Jansen, reumatoloog van het ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. Van zijn presentatie komt een verslag in de IJzerwijzer 2016 nummer 3. •

*Anton Visser
bestuurslid en redacteur*

De gevolgen van hemochromatose met hulp van revalidatie

Er is een duidelijk verschil tussen de rol van een internist (of een huisarts) en een revalidatiearts. De internist richt zich op het terugdringen van ijzerstapeling, de revalidatiearts buigt zich over de gevolgen van ijzerstapeling.

Verslag van de presentatie van Drs. R. Riksen in Tilburg

Drs. Riksen was de tweede spreker bij de contactdag in Tilburg op 13 februari 2016. Hij is revalidatiearts in Heerlen, was een collega van Dr. Van Deursen en verzorgde al eerder lezingen voor de HNV contactdagen. Hij werkt samen met fysiotherapeut Kees Fransen, die ook lezingen heeft verzorgd voor de HVN.

Inleiding

Al weer geruime tijd geleden verwees Van Deursen een hemochromatose patiënt naar Riksen met de mededeling, dat de persoon in kwestie biochemisch gezond was (dus geen afwijkende ferritine- en transferrinewaarden had), maar zich niettemin nog steeds belabberd voelde. Dat was voor Riksen iets nieuws: hij had geen ervaring met dit soort patiënten en zijn directe collega's al evenmin. Maar, naarmate er meer hemochromatose patiënten werden doorverwezen met diverse klachten begon Riksen patronen te zien en bouwde hij ervaring op. Samen met fysiotherapeut Kees Fransen heeft hij zich in deze ziekte verdiept en daar inmiddels ook over gepubliceerd.

Ervaringen met revalidatie behandelingen

Al snel werd duidelijk, dat de klachten bij hemochromatose patiënten van heel uiteenlopende aard zijn. De ene patiënt klaagt vooral over vermoeidheid; de ander heeft gewrichtspijnen. Soms is er een verband tussen de mate van afwijkingen in het bloedbeeld en de ernst van de klachten, maar soms ook weer niet. Röntgenfoto's geven ook lang niet altijd duidelijkheid; soms zijn de klachten omkeerbaar, soms ook van blijvende aard. Kortom, de conclusie was, elke patiënt is verschillend en dé hemochromatose patiënt bestaat niet.

Een gezonde levensstijl is sowieso van belang voor hemochromatose patiënten, dat betekent voldoende bewegen en ontspannen

Het is dan ook niet verrassend, dat patiënten verschillend reageren op revalidatietrajecten. Soms zijn de effecten indrukwekkend, soms louter teleurstellend en het is niet duidelijk hoe die verschillen ontstaan. Wellicht is de ene patiënt meer ontvankelijk voor bewegingstherapieën: fanatieke (ex)sporters reageren in de regel beter dan "bankzitters",



maar misschien speelt ook de tijd, die is verstreken tussen het vaststellen van de ziekte en de start van behandelingen, een rol. Kortom, behandelingen moeten per patiënt worden ingesteld. Daarnaast moet men zich realiseren dat hemochromatose een chronische aandoening is waar je als patiënt mee moet leren omgaan.

Een gezonde levensstijl is sowieso van belang voor hemochromatose patiënten, dat betekent voldoende bewegen en ontspannen, niet roken en matig zijn met alcohol. Het is niet nodig om steeds bij een arts langs te gaan, want verstandige patiënten weten zelf heel goed hoe ze met hun ziekte moeten omgaan. Als vermoeidheid een belangrijk probleem is, dan zal bij voorkeur een drukke dag worden gevolgd door een rustdag. "Self management" is het devies.

Internisten en revalidatieartsen

Er is een duidelijk verschil tussen de rol van een internist (of een huisarts) en een revalidatiearts. De internist zal zich vooral richten op het terugdringen van de ijzerstapeling, maar de revalidatiearts zal zich met name buigen over de gevolgen van ijzerstapeling. Ze moeten dus samenwerken bij de behandeling van hemochromatose patiënten.

Ijzerstapeling zal vaak aanleiding geven tot pijn, met name in de gewrichten, vermoedelijk door de stapeling van ijzer in het kraakbeen. Die pijn zal vaak worden bestreden met pijnstillers. Ze zijn er in soorten en maten: Paracetamol is de meest gebruikelijke, wat sterker werken de zogenaamde NSAID's zoals Ibuprofen en Voltaren en nog sterker werken de morfine-achtige preparaten als Tramadol. Ook worden soms corticoïde injecties toegepast of worden voedings-supplementen ingezet, maar of die echt werken is onduidelijk. Als al deze middelen niet of onvoldoende werken, dan komen fysiotherapie en/of psychologische begeleiding in beeld.

Trainingsmogelijkheden

Moedeheid is ook een veel gehoorde klacht bij hemochromatose patiënten en het is niet duidelijk wat daarvan de oorzaak is. Het zou verband kunnen houden met een minder efficiënt energieleveringssysteem in het lichaam. Soms

accepteren

is er sprake van een hartdefect, bloedarmoede kan aan de orde zijn, maar het kan ook vooral een psychologische effect zijn. Helaas zijn er geen anti-vermoeidheid pilletjes (als we de echte pepillen even buiten beschouwing laten), dus er zullen andere wegen moeten worden bewandeld om met deze klacht om te gaan. Trainingsprogramma's om het energieniveau te verhogen zijn een mogelijkheid, maar je kunt er zelf ook wat aan doen door verstandig om te gaan met je energie. Verdeel arbeid over de dag en neem regel-

De psycholoog kan leren hoe beter om te gaan met een chronische aandoening

matig voldoende rust. En tenslotte, als dat allemaal niet helpt, accepteer moeheid als een "fact of life", leer er mee te leven, het is tenslotte op zich niet schadelijk, hooguit soms knap lastig.

Wees sportief

Het geldt voor iedereen, maar zeker ook voor hemochromatose patiënten: blijf in beweging, minstens een half uur per dag. Doe aan sport en kies voor een vorm die bij je past. Duursporten zoals wandelen en fietsen zijn te verkiezen boven krachtporten. Het levert meer energie, maakt de spieren krachtiger en versterkt het geloof in de eigen mogelijkheden.

Integrale aanpak

Revalidatieartsen werken niet alleen, maar fungeren als coördinator van diverse paramedische (en overige) behandelingen. De fysiotherapeut zal zich vooral richten op gewrichts-, pees- en spierklachten en conditieverlies. Hij zal gebruik maken van diverse individuele therapieën, maar ook allerlei bewegingstherapieën stimuleren, individueel, of in groepsverband. De ergotherapeut houdt zich onder andere bezig met arm/hand problemen en kan bijvoorbeeld spalken aanbevelen of andere hulpmiddelen voorschrijven. Maatschappelijk werk kan helpen bij arbeidsongeschiktheid of het aanvragen van subsidies. De psycholoog kan leren hoe beter om te gaan met een chronische aandoening. Een orthopedische schoenmaker kan speciaal schoeisel ontwerpen en een orthopedische instrumentmaker kan een patiënt voorzien van hulpmiddelen als braces. Kortom, er is een heel team van specialisten betrokken bij de zorg en begeleiding van hemochromatose patiënten.

Conclusie

Revalidatieschema's zijn patiënt specifiek en ze zijn een aanvulling op het werk van de internist. Tijdige inschakeling van een revalidatiearts is van belang om individuele en groepsprogramma's op te zetten voor voldoende nazorg en begeleiding van patiënten.

0	Rust
1	Heel Licht
2	Licht
3	Redelijk
4	Pittig
5	Zwaar
6	Zwaar
7	Heel Zwaar
8	Heel Zwaar
9	Heel Heel Zwaar
10	Maximaal

Vragen vanuit de zaal

Ook Drs. Riksen kreeg een aantal vragen vanuit de zaal die hier kort als antwoord worden weergegeven.

- Krampen, vooral 's nachts, komen regelmatig voor bij hemochromatose patiënten, maar de oorzaak daarvan is onduidelijk. Soms helpt Magnesium of Calcium, maar ook Inhibine wordt genoemd als mogelijk middel tegen kramp.
- Krampen komen soms voor in combinatie met suikerziekte of zijn het gevolg van het zogeheten carpaal tunnel syndroom, een zenuwbeklemming in de hand. Dus, hemochromatose hoeft niet altijd de directe oorzaak van kramp te zijn. Maar, zoals ook Dr. Van Deursen al aangaf, bij een op de vier hemochromatose patiënten worden zenuwaandoeningen gezien, ook al is het niet zeker dat die veroorzaakt worden door ijzerstapeling.
- Voor hemochromatose patiënten geldt dat beweging wordt aanbevolen, maar overdrijf het niet, ken je grenzen.
- Er zijn geen aanwijzingen dat alvleesklierkanker kan worden veroorzaakt door ijzerstapeling. Daarentegen is leverkanker wel een mogelijk, zij het vrij zeldzaam, gevolg van ernstige ijzerstapeling in de lever.
- Tenslotte wordt nogmaals een vraag gesteld over kramp met de mededeling dat het slikken van Kaliumpillen lijkt te helpen, maar dat komt wellicht ook door de prettige massage die deze patiënt ontvangt van zijn vrouw. Waarvan acte!

Aldus kwam een eind aan twee leerzame en, ook voor ons leken, begrijpelijke lezingen die door de aanwezigen zeer werden gewaardeerd. Met een boekenbon en een fraai boeket werden beide sprekers bedankt door voorzitter Henk Jacobs.

Daarna volgde een aangenaam uurtje met een hapje en een drankje als besluit van een geslaagde contactdag. •

Menno van der Waart
bestuurslid

De actuele Voedingstabel

Wat zit waar in?

Een handzaam boekje om af en toe te raadplegen.

Van circa 1000 voedingsmiddelen op alfabetische volgorde is aangegeven hoeveel vitamines, mineralen, energie, water, eiwitten, cholesterol, koolhydraten, suikers en verzadigde en onverzadigde vetzuren een bepaald product bevat.

DE ACTUELE VOEDINGS TABEL

WAT ZIT WAAR IN?
de mineralen, vitamines,
eiwitten, koolhydraten,
vetten, basen en zuren
in ons dagelijks voedsel



Elsa Vleer

Auteur: Elsa Vleer

ISBN: 9789038920016

Pagina's: 112

Afmeting: 12,5 x 20 cm

Uitvoering: paperback geïllustreerd

€ 8,95

Verkrijgbaar bij zowel de uitgever Elmar B.V. als bij bol.com.

De redactie deelt het verenigingsstandpunt over voeding.

Eet gevarieerd en wees matig met alcohol.

Het zal u hooguit 1 aderlating per jaar schelen wanneer u zich aan een streng dieet onderwerpt, al is dat natuurlijk volledig uw eigen keuze.

Persoonlijk heb ik heel goede ervaringen met deze tabel, zeker toen ik vorig jaar van mijn huisarts het advies kreeg goed op mijn calciuminname te letten.

Mijn boekje is de uitgave van 2005; de laatste uitgave is van 2015. De tabellen gaan uit van 100 gram eetbaar gedeelte.

Uit piëteit met mijn echtgenoot (Hemochromatosepatiënt) koos ik 8 jaar geleden ook voor wat minder ijzer.

Nu is mij duidelijk dat calcium houdende voeding ook ijzerrijk is. Dan toch maar een extra aderlating voor mijn lief. Tsja, hoeveel concessies doe je in goed huwelijk?

Even terugkomend op het gesprek met Peter Timmermans. Bijgevoegde tabel laat zien dat het met die ananas en ijzer wel meevalt. Gewoon blijven eten dus. •

Anneke Geldof
eindredacteur

De belangrijkste mineralen in ananas zijn kalium en zwavel. Door dr. Moerman wordt 1 schijf verse ananas per dag aanbevolen voor een kankerpatiënt

ANANAS

cal	50
kJ	220
civ	0,5
vet	0,2
koolh	12
wat	84
bas	+6,6
A	110
car	0,09
B1	0,07
B2	0,02
B3	0,2
B6	0,09
C	25
as	0,7
calc	12
fosf	8
ijzer	0,5
natr	2
kal	200
magn	13
chl	45
zwav	415
sil	-
jod	0,002
lin	-
o.v.	0,2
v.v.	-



Overzicht vergoedingen lidmaatschap per zorgverzekeraar

Voor uw contributie ontvangt u vier keer per jaar de IJzerwijzer, hebt u toegang tot het ledengedeelte van de website www.hemochromatose.nl en kunt u gratis met gezinsleden naar alle contactbijeenkomsten, waarbij u ook nog gratis een heerlijke lunch aangeboden krijgt. Ook kunt u altijd contact opnemen met één van de lotgenotencontactpersonen voor een persoonlijk advies en uitwisseling van ervaringen. Natuurlijk blijft de HVN zich ook continu inzetten voor de belangen van de hemochromatose patiënten.

Er zijn ziektekostenverzekeringen die geheel of gedeeltelijk het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden.

Independer heeft een overzicht gemaakt van deze vergoedingen, waar alle pakketten van alle verzekeraars terug te vinden zijn op één pagina.

Dit overzicht is altijd actueel, omdat de pagina automatisch wordt geüpdatet vanuit de database met verzekeraars.

Het overzicht is te vinden op:

<https://www.independer.nl/zorgverzekering/vergoedingen/lidmaatschappatientenvereniging.aspx>



Geen vergoeding geven de volgende verzekeringen: AEVitea (ASR), Anderzorg, Avéro Achmea, Azivo, Bewuzt, CZ, De Goudse, Ditzo, DSW Zorgverzekeraar, FBTO, Hema, Ik!, Interpolis Zorgactief, InTwente, IZA Zorgverzekeraar, Kettlitz Wulse Verzekeringen, Kiemer Zorgverzekeraar, PNOzorg, Salland ZorgDirect, Salland zorgverzekeringen, Stad Holland Zorgverzekeraar, Studenten Goed Verzekerd, Turien & Co, United Consumers (VGZ), Univé, VGZ, YouCare, Zilveren Kruis, Zorgverzekeraar UMC.

Voor de niet genoemde verzekeringen moet u op de website kijken, omdat vergoeding vaak afhankelijk is van het aanvullende pakket. •

Bron: Independer objectief vergelijken.

Post in uw digitale brievenbus - herhaalde oproep

De HVN verzendt zoveel mogelijk nieuwsbrieven, uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten en uw contributiefactuur via elektronische post.

Door deze werkwijze kan de HVN behoorlijk wat geld aan drukkosten en porti besparen.

Via elektronische nieuwsbrieven kunnen we de leden gemakkelijk op de hoogte houden van interessante informatie of verwijzen naar de website van de HVN als daar wat nieuws op te lezen is.

De IJzerwijzer blijft voor iedereen per post in papiervorm toegestuurd worden.

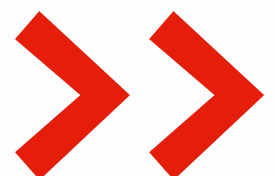
Wij ontvangen nog steeds een flink aantal verzonden berichten onbestelbaar retour. Het uitzoeken van de oorzaak hiervan is een bijzonder tijdrovend karwei.

Wilt u ons daarom steeds op de hoogte brengen van een verandering van uw e-mailadres?

Als u tot nu toe geen nieuwsbrieven of elektronische uitnodigingen heeft ontvangen, dan klopt uw e-mailadres in ons ledenbestand niet, of is er iets anders mis gegaan. Als u wel elektronische post wilt ontvangen stuur dan een e-mail naar de webmaster:

webmaster@hemochromatose.nl. •

*Anton Visser
webmaster*



Toediening van bloedplaatjes bij behandeling van gewrichtsbeschadiging

In *IJzerwijzer 4-2015* stond een artikel over stamceltherapie bij artrose in de knie. Er blijken nog meer behandel mogelijkheden te zijn voor gewrichtsklachten.

Bij hemochromatose kan het teveel aan ijzer schade toebrengen aan de gewrichten. Een veel gehoord probleem onder patiënten met ijzerstapeling is dan ook de aanwezigheid van gewrichtsklachten. Gewrichtsproblematiek wordt doorgaans behandeld door het toedienen van medicijnen. Bij vergevorderde gewrichtsbeschadiging kan chirurgisch worden ingegrepen, door het plaatsen van een kunstgewricht. Beide behandelmethoden zijn echter ingrijpend voor de patiënt.

PRP

Een nieuwe behandelmethode, PRP (platelet-rich plasma; bloedplaatjes-verrijkt bloedplasma) is er op gericht met lichaamseigen materiaal, de bloedplaatjes, het herstelproces in de gewrichten te bespoedigen. Bloedplaatjes (trombocyten) zijn, net als het bloedplasma (vloeistof) en de witte en rode bloedcellen, onderdeel van het bloed. De bloedplaatjes spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling en stimuleren de werking van groeifactoren; eiwitten welke bijdragen aan het initiëren van wondgenezing. De gewrichten hebben echter een slechte doorbloeding, waardoor bloedplaatjes vanuit het bloed moeilijk het beschadigde weefsel kunnen bereiken.

De behandeling

Bij behandeling met PRP wordt patiënt-eigen bloed afgenomen en gecentrifugeerd, waarbij de verschillende onderdelen van het bloed worden gescheiden. De bloedplaatjes worden vervolgens geïsoleerd en in sterk verhoogde concentratie (5 tot 10 keer) door middel van injectie direct in het beschadigde gewricht ingebracht (zie figuur).

De geïnjecteerde bloedplaatjes stimuleren groeifactoren, die van nature aanwezig zijn in het gewricht, om nieuwe bloedvaten te produceren. Deze nieuwe bloedvaten kunnen hierna de aanvoer van de reeds aanwezige bloedplaatjes en andere factoren voor weefselherstel aanvoeren.

Samengevat

Kort gezegd omvat het principe van de PRP behandeling dus het bespoedigen van weefselherstel in het gewricht door het lokaal inbrengen van lichaamseigen celmateriaal. Een voordeel ten opzichte van huidige behandelmethoden zoals medicatie en chirurgisch ingrijpen is dat er geen afstotingsreactie kan optreden. Bovendien wordt vaak alleen de injectie als pijnlijk ervaren, overige pijnklachten zijn meestal niet aan de orde, en is de behandeling tijdbesparend.

Alhoewel PRP reeds veelvuldig in de sportwereld is gebruikt voor het herstellen van peesblessures, is er vooralsnog geen wetenschappelijk bewijs voor de werkzaamheid van PRP ter behandeling van gewrichtsbeschadigingen. De mate van herstel lijkt af te hangen van een aantal factoren, waaronder de algemene gezondheid van de patiënt, acute versus chronische beschadiging en het getroffen lichaamsdeel. •

Isabel de Ridder
redacteur

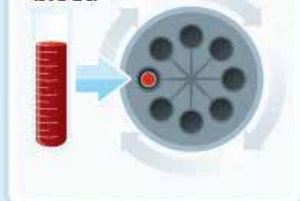
Bron: Moraes (2014), *Cochrane library reviews* artikel #CD010071



1 Bloedafname



2 Centrifugeren van het bloed



3 Isolatie bloedplaatjes



4 Inbrengen bloedplaatjes in het beschadigde weefsel





Folder Verzekeren en erfelijkheid

1 maart 2016 - Kun je je nog wel verzekeren als er in je familie een erfelijke ziekte voorkomt? Of als je zelf een erfelijke aanleg hebt voor een ziekte, maar hier geen klachten van hebt? Kun je problemen verwachten bij het afsluiten van een levensverzekering voor een hypotheek? Wat wordt er gevraagd in de gezondheidsverklaring? En kan een verzekeringsmaatschappij alles vragen over je gezondheid en die van je familie? Wat zijn de regels eigenlijk?

Bij veel mensen waar in de familie een ziekte voorkomt die mogelijk erfelijk is, spelen deze vragen. Uit eerder onderzoek van het Erfocentrum bleek dat twee derde van de Nederlanders denkt dat een DNA-onderzoek het moeilijker kan maken een (levens)verzekering af te sluiten. Maar in de praktijk blijkt dit vaak mee te vallen.

Met als doel de regels duidelijker te maken, verscheen begin 2015 de Special Verzekeren. Op basis van vragen en reacties uit het publiek en van professionals is de tekst aangepast.

In de folder 'Verzekeren en erfelijkheid' zijn regels en tips op een rij gezet. Downloaden is gratis. Gedrukte exemplaren zijn te bestellen door een e-mail te sturen naar info@erfocentrum.nl onder vermelding van naam en postadres. Aan het toesturen van meerdere exemplaren kunnen verzendkosten verbonden zijn. •

Bron: *Nieuwsbrief Nederlandse Leverpatiënten Vereniging*

Transferrine verzadiging als indicator voor hemochromatose

Een veelgebruikte methode om hemochromatose te diagnosticeren is het bepalen van het serum Ferritine gehalte. Ferritine is het eiwit verantwoordelijk voor de opslag van ijzermoleculen in de lichaamscellen. Het Ferritine niveau in het bloed is daarom een goede maatstaf voor de hoeveelheid ijzer aanwezig in het lichaam. De mate waarin Ferritine in het bloed aanwezig is wordt echter beïnvloed door meer dan alleen de hoeveelheid ijzer. Zo kan het serum Ferritine verhoogd raken door ontstekingen, infecties, koorts, nier- en leveraandoeningen en tumoren. De diagnose ijzerstapeling is daardoor niet eenduidig te stellen door enkel het bepalen van serum ferritine. Op een bijeenkomst van de Europese Federatie van Patiënten met Hemochromatose in Keulen (oktober 2015), pleitte professor Pierre Brissot (klinische hepatologie, Frankrijk) voor het gebruik van de waarde voor de Transferrine verzadiging voor het diagnosticeren van ijzerstapeling. Het ijzer uit ons voedsel gaat door de maag en wordt daarna grotendeels opgenomen in het eerste deel van de dunne darm (duodenum). De ijzermoleculen migreren door de darmwand en worden vervolgens onderdeel van het bloed, waar het zich aan Transferrine bindt. De Transferrine eiwitten binden de ijzermoleculen en transporteren deze naar verscheidene weefsels, vitale organen en het beenmerg, waar het ijzer bijdraagt aan het metabolisme, DNA synthese en de productie van rode bloedcellen.

De Transferrine eiwitten zijn, in een gezond persoon, voor ongeveer

30% gebonden aan ijzermoleculen (Transferrine verzadiging van 30%). Hoe hoger de Transferrine verzadiging, hoe minder nieuw ijzer aan Transferrine eiwitten gekoppeld kan worden. Bij een overschot kan het teveel aan ijzermoleculen daardoor niet meer getransporteerd worden. Het overtollige ijzer komt vervolgens terecht in ondermeer de lever en het hart, waarvan het de functies verstoort. Een Transferrine verzadiging van boven de 40-45% is een sterke aanwijzing voor de aanwezigheid van ijzerstapeling. Dit verzadigingspercentage kan eenvoudig bij bloedafname worden vastgesteld en kan volgens professor Brissot dan ook goed worden gebruikt om hemochromatose te diagnosticeren. Na het stellen van de diagnose kan men echter het beste de serum Ferritine waarde gebruiken om de mate van het ijzerverschot te monitoren. Tijdens de behandeling van hemochromatose kan de Transferrine verzadiging namelijk nog voor langere tijd verhoogd blijven, tot de ijzerwaarden door aderalingen zijn teruggebracht tot een gezond niveau. •

Vertaald en aangepast na overname uit de Australische Nieuwsbrief (februari 2016)

*Isabel de Ridder
redacteur*

Wij zoeken enkele

Redacteuren + een Eindredacteur

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden zoekt het HVN bestuur/de redactie van *IJzerwijzer* met **spoed** een of meer redacteuren en met **ingang van 2017** een eindredacteur.

Wij vragen

- Goede beheersing van de Nederlandse taal.
- Een vlotte pen.
- Vaardigheid met interviewen.
- Betrokkenheid met Hemochromatose.
- Inbreng van ideeën voor te publiceren artikelen/weetjes/verwijzingen op het web.

Van de eindredacteur wordt gevraagd

- Het kunnen onderscheiden van hoofd- van bijzaken.
- Te kunnen werken met deadlines.
- Enige stressbestendigheid.
- Creativiteit op het gebied van indeling artikelen en het bedenken van teksten bij de inhoudsopgave en inzetjes in de teksten.

Tijdbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering (meestal overdag, maar kan ook 's avonds) van circa 2½ uur op een plaats in Nederland die voor iedereen in redelijke tijd bereikbaar is.
- Bezoeken (bij toerbeurt) van de 4 contactbijeenkomsten op jaarbasis.
- Het schrijven van het verslag van de contactbijeenkomst.
- Het afnemen van interviews met hemochromatosepatiënten. Dit kan zowel op locatie als telefonisch.
- Het uitwerken van het interview.
- Contact via e-mail/telefoon in de periode redactievergadering tot kopij sluitingsdatum.
- Het meelesen van elkaars artikelen voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

- Waardering van alle HNV leden.
- Vergoeding reiskosten, drankjes en eventuele maaltijden.
- Mogelijkheid om gebruik te maken van door PGO support aangeboden cursussen op het gebied van bijvoorbeeld journalistiek schrijven.

Informatie

Anton Visser, hoofdredacteur IJzerwijzer
(hoofdredacteur@hemochromatose.nl)
of 088-0020813